ined
INSTITUT NATIONAL
D'ÉTUDES DÉMOGRAPHIQUES

https://archined.ined.fr

# L'implication des proches aidants dans le maintien de l'autonomie des personnes âgées

## Jusqu'où ?

**Roméo Fontaine et Sandrine Juin**

**Version**

Libre accès

**Licence / License**

CC Attribution 4.0 International (CC BY)

**POUR CITER CETTE VERSION / TO CITE THIS VERSION**

Roméo Fontaine et Sandrine Juin, 2020, "L'implication des proches aidants dans le maintien de l'autonomie des personnes âgées", Médecine Sciences 36: 1188-1195.
https://doi.org/10.1051/medsci/2020226

**Disponible sur / Availabe at:**
http://hdl.handle.net/20.500.12204/AXZMfW9rkgKZhr-bljRY

médecine/sciences 2020 ; 36 : 1188-95

La vieillesse et la mort, problématiques comportementales et sociétales

# L'implication des proches aidants dans le maintien de l'autonomie des personnes âgées

## Jusqu'où ?

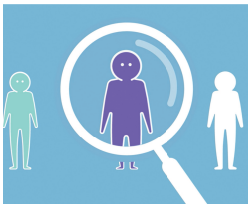
Roméo Fontaine[1], Sandrine Juin[2]

### Le soutien aux personnes âgées en perte d'autonomie : une affaire de famille

En France, près de 3 millions de personnes âgées de 60 ans ou plus vivant à domicile déclaraient en 2015 être aidées régulièrement dans les activités de la vie quotidienne en raison de leur âge ou d'un problème de santé [1]. Lorsqu'elles sont aidées, 82 % le sont par un membre de l'entourage, très majoritairement un membre de la famille. Chez celles et ceux présentant les restrictions d'activité les plus sévères (GIR [groupe iso-ressources][1] 1 et 2 au sens de la grille AGGIR [autonomie, gérontologie groupe iso-ressources])[2], un membre de l'entourage est impliqué dans l'aide dans 96 % des cas.

Les proches aidants[3] interviennent en premier lieu en tant que « producteurs » d'aide dans les actes de la vie quotidienne (soins personnels, entretien du logement, courses, préparation des repas, etc.). Dans de nombreuses situations, ils se chargent également de l'organisation et de la coordination des diverses interventions médico-sociales, apportent un soutien moral et psychologique jugé essentiel, contribuent au maintien du lien social et à l'accès aux droits de la personne aidée ; ils peuvent aussi se voir confier par le corps médical des missions de surveillance thérapeutique [2]. Les proches aidants sont ainsi aujourd'hui des acteurs décisifs du maintien à domicile des personnes âgées en situation de perte d'autonomie [3]. Celles et ceux ne pouvant pas compter sur ce soutien se caractérisent par une probabilité significativement accrue d'entrer en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) [4].

Longtemps cantonnés à la sphère domestique et exclus de toute reconnaissance sociale [5], les proches aidants font aujourd'hui l'objet d'une attention croissante des décideurs publics, en étant la cible



Vignette (© Inserm/Aviesan).

[1]Institut national d'études démographiques, Campus Condorcet, 9 cours des Humanités - CS 50004, 93322 Aubervilliers Cedex, France.
[2]Université Paris-Est Créteil, ERUDITE, Tepp FR CNRS 3435, UFR de Sciences économiques et de gestion, 61, avenue du Général-de-Gaulle - Route de Choisy, Site du Mail des mèches, 94010 Créteil, France.
romeo.fontaine@ined.fr
sandrine.juin@u-pec.fr

de dispositifs sociaux spécifiques (congés, offre de répit, etc.). Deux facteurs ont favorisé cette redécouverte dans l'espace public des solidarités familiales à l'œuvre dans l'aide aux personnes âgées en perte d'autonomie.

Le premier est qualifié par le fait que l'on dispose aujourd'hui de connaissances beaucoup plus solides que par le passé sur les déterminants, les modalités et la charge que fait peser sur les aidants cette prise en charge dite informelle. De nombreux travaux en sciences humaines et sociales – en particulier dans le champ de la science économique, dans lequel s'inscrit cette contribution – ont mis en évidence les répercussions négatives de l'aide profane[4] sur la santé, l'emploi et, plus généralement, sur la qualité de vie des aidants. Ces différents travaux, en France et à l'international, ont contribué à légitimer une intervention publique visant à réduire la charge pesant sur les proches aidants.

Le second facteur renvoie à l'actuelle remise en cause des fondements et des équilibres de notre modèle de

[1] Correspond au niveau de perte d'autonomie d'une personne âgée.

[2] La grille AGGIR est un outil permettant d'évaluer, en France, le degré de dépendance des personnes âgées. Le GIR est une évaluation de la dépendance notée de 1 (perte totale de l'autonomie) à 6.

[3] Selon le Code de l'action sociale et des familles, « est considéré comme proche aidant d'une personne âgée : son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne » (article L.113-1-3 du CASF, introduit par la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement).

[4] Une aide non spécialisée, apportée par les aidants sans connaissances spécifiques.


https://doi.org/10.1051/medsci/2020226

protection sociale. Le vieillissement de la population, les évolutions démographiques et socioéconomiques caractérisant les structures familiales, la fragilité du secteur médico-social et l'aspiration à un meilleur accompagnement du grand âge, nécessitent de repenser les principes structurant notre modèle social d'aide à l'autonomie et, en premier lieu, les places respectives des solidarités familiales et des solidarités publiques.

Notre contribution se propose de revenir sur chacune de ces deux dimensions, en présentant, d'une part, l'état des savoirs sur les répercussions socioéconomiques de l'aide à un proche âgé en perte d'autonomie et, d'autre part, une mise en perspective de la politique de soutien aux aidants se dessinant actuellement en France. Nous reviendrons au préalable sur les principales caractéristiques de la population des aidants.

## Démographie des proches aidants

Depuis près de 20 ans, différentes enquêtes, réalisées en population générale, ont permis de caractériser la population des proches aidants et le soutien que ces derniers apportent aux personnes âgées en perte d'autonomie. Nous nous appuyons ici sur les enquêtes menées par le bureau « Handicap-Dépendance » de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees). En 2008, on estimait à 8,3 millions le nombre de personnes (âgées de 16 ans ou plus), non professionnelles, aidant régulièrement, pour des raisons de santé ou de handicap, une personne (âgée de 5 ans ou plus) vivant en logement ordinaire en France. Cet effectif, soulignons-le, ne concerne pas uniquement les aidants de personnes âgées en perte d'autonomie. Il intègre, en particulier, les aidants soutenant un enfant (de plus de 5 ans) ou un adulte en situation de handicap. Ces aidants bénéficient de dispositifs sociaux généralement distincts de ceux bénéficiant aux aidants d'une personne âgée en perte d'autonomie, mais ils apparaissent comme les premiers concernés par les effets négatifs de l'aide sur le parcours professionnel et l'état de santé [6].

Si on se concentre spécifiquement sur l'aide apportée aux personnes âgées en perte d'autonomie, on évaluait en 2015, d'après l'enquête CARE (capacités, aides et ressources des seniors) de la Drees, à près de 3,9 millions le nombre de proches (âgés de 18 ans ou plus) apportant une aide régulière à une personne âgée de 60 ans ou plus vivant à domicile, en raison de son âge ou d'un problème de santé[5]. Parmi ces proches aidants, 3,4 millions (87 %) apportent une aide dans la réalisation des activités de la vie quotidienne, généralement en complément d'un soutien moral et, plus occasionnellement, d'une aide financière ou matérielle[6].

L'aide est apportée quotidiennement (une ou plusieurs fois par jour) par 44 % de ces aidants et plusieurs fois par semaine par 26 % d'entre eux. Ces aidants quotidiens ou quasi-quotidiens représentent au total près de 2,4 millions de personnes. Nous nous focaliserons ici sur cette sous-population d'aidants, la plus susceptible de subir les effets adverses associés à la prise en charge d'un proche âgé[7].

Lorsqu'ils interviennent sur une base quotidienne, ou plusieurs fois par semaine, ils y consacrent, selon nos estimations s'appuyant sur le volet « Aidant » de l'enquête CARE, près de 3 heures par jour en moyenne. Cette production d'aide informelle mobiliserait ainsi l'équivalent de 1,4 million d'aidants en équivalent temps plein (ETP). Pour beaucoup d'entre eux, ce rôle d'aidant est exercé depuis longtemps. Ils sont en effet 57 % à être impliqués dans l'aide depuis 5 ans ou plus, et 93 % depuis un an ou plus.

Ces aidants sont présents à tous les âges de la vie *(Figure 1)*. Si un peu plus de la moitié est âgée de 55 à 75 ans, 10 % ont moins de 45 ans et 10 % plus de 75 ans. Ils appartiennent très majoritairement au premier cercle familial : ils sont 36 % à être un conjoint et 48 % à être un enfant de la personne aidée. Les aidants autres que les conjoints et les enfants (16 % de l'ensemble des aidants) sont majoritairement des aidants familiaux (principalement des gendres, belles-filles, petits-enfants, frères ou sœurs). Seuls 5 % ne sont pas des membres de la famille. Près de 60 % de ces aidants investis quotidiennement ou quasi-quotidiennement sont des femmes. Cette surreprésentation féminine est particulièrement marquée chez les aidants autres que le conjoint et les enfants [8].

Les aidants résident dans un cas sur deux avec la personne aidée. En dehors du conjoint, ce sont près de 23 % d'entre eux qui cohabitent avec la personne aidée, majoritairement des enfants. Parmi les enfants aidants cohabitant avec leur parent, il s'agit, dans 40 % des cas, d'une « re-cohabitation » souvent, pour prendre le relai d'un conjoint aidant décédé, semble-t-il [8].

Les aidants quotidiens ou quasi-quotidiens sont 30 % à exercer une activité professionnelle. Si on exclut les aidants de plus de 65 ans, le taux d'emploi est naturellement plus élevé, mais reste significativement inférieur à celui observé en population générale[8].

Ainsi, en France, les proches aidants jouent un rôle central dans la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie. Le Haut conseil de la famille,

[5] On estime par ailleurs à près de 700 000 le nombre d'aidants intervenant auprès d'une personne âgée résidant en établissement [7].

[6] Les autres (13 %) déclarent apporter un soutien moral ou une aide financière ou matérielle, sans intervenir dans la réalisation des actes de la vie quotidienne.

[7] Pour une analyse plus générale et plus détaillée des caractéristiques sociodémographiques de l'ensemble de la population des aidants aux personnes âgées de 60 ans et plus, le lecteur peut se reporter à une contribution récente des membres du bureau « handicap dépendance » de la Drees [8].

[8] Les taux d'emploi chez les aidants quotidiens ou quasi-quotidiens âgés de 25 à 54 ans et de 55 à 64 ans sont respectivement de 72 % et 38 % contre 79 % et 49 % en population générale sur les mêmes tranches d'âge, selon l'enquête Emploi, en 2015.

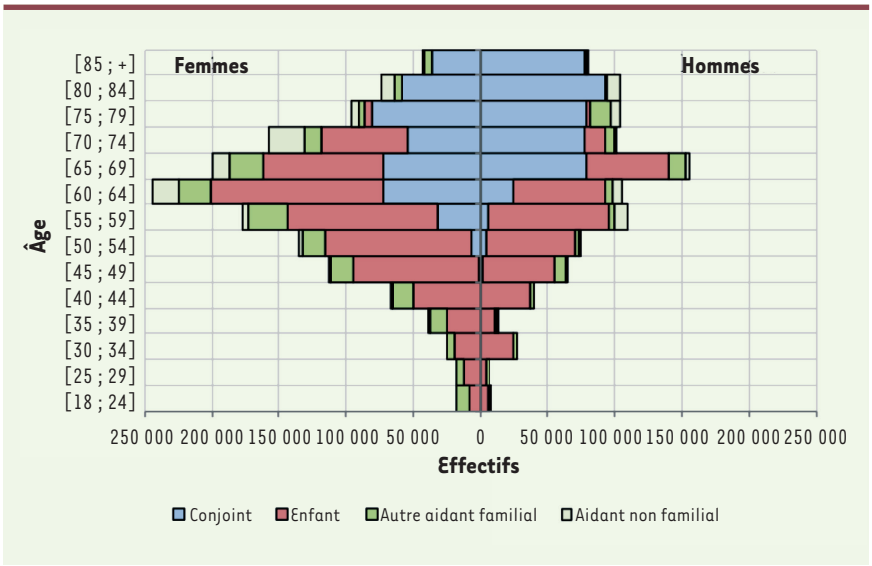



***Figure 1.*** ***Pyramides des âges des proches aidant quotidiennement ou quasi-quotidiennement une personne âgée de 60 ans ou plus.*** En 2015, on estimait à 243 000 le nombre d'aidantes âgées de 60 à 64 ans apportant une aide quotidienne ou quasi-quotidienne, dont 73 000 conjointes, 128 000 filles, 24 000 autres aidantes familiales (petites-filles, sœurs, etc.) et 19 000 aidantes non familiales (amies, voisines, etc.). Les personnes interrogées étaient des proches aidants âgés de 18 ans ou plus de personnes âgées de 60 ans ou plus vivant à domicile, résidant en France métropolitaine, et déclarant apporter une aide quotidienne ou plusieurs fois par semaine (Enquête CARE ménage – volet aidant, 2015, Drees).

de l'enfance et de l'âge (HCFEA)[9] estime que la valeur totale de l'aide qu'ils fournissent se situerait entre 11 et 18 milliards d'euros si les heures d'aide informelle étaient valorisées au tarif de l'aide professionnelle[10]. À première vue, le recours à l'aide des proches, le plus souvent sans contrepartie financière, permet donc de réduire le coût de la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie en termes de dépenses publiques et de dépenses familiales privées. L'aide informelle peut cependant avoir des conséquences négatives sur les parcours professionnels et la santé des aidants, conséquences coûteuses d'un point de vue individuel pour les aidants, mais aussi d'un point de vue sociétal (perte de productivité sur le marché du travail, dépenses de santé, etc.).

## Les coûts indirects supportés par les proches aidants

Les travaux en sciences humaines et sociales se sont principalement développés autour de deux dimensions susceptibles d'être affectées par la production profane de prise en charge : la santé et la participation au marché du travail de l'aidant.

### Effet de l'aide sur la santé de ces aidants

Les effets de l'aide informelle sur la santé des proches aidants ont été étudiés sur le plan théorique en psychologie et en sociologie de la santé mentale dans le *caregiver stress process model* [10, 11]. Selon ce modèle, la santé et le bien-être des aidants résultent d'un processus dynamique qui dépend à la fois des caractéristiques sociodémographiques des aidants, des facteurs de stress auxquels ils sont exposés (état de santé de la personne aidée, intensité de l'aide fournie, conséquences de l'aide sur la vie des aidants, etc.) et du soutien social qu'ils reçoivent.

Au niveau empirique (ou observationnel), la santé des proches aidants a été essentiellement étudiée en médecine, en santé publique, en épidémiologie et en psychologie. Les études ont, pour la plupart, comparé l'état de santé de groupes d'aidants à celui de personnes ne fournissant aucune aide informelle, à partir de données en coupe[11] et d'échantillons spécifiques sur-représentant les aidants de personnes souffrant de démence. Leurs résultats ont été compilés dans des méta-analyses [12, 13]. Ces travaux ont permis de révéler une association entre aide informelle et état de santé des proches aidants. Cependant l'effet causal de l'aide sur la santé est difficile à mesurer empiriquement, car les individus peuvent s'autosélectionner dans le rôle d'aidant selon leur état de santé : ceux qui deviennent aidants, qui aident depuis longtemps un proche ou qui fournissent une aide intensive, sont susceptibles d'être en meilleure santé que les autres, puisque capables de fournir une aide. Afin de mieux prendre en compte la dynamique de la relation entre l'aide informelle et la santé des proches aidants, certaines études ont utilisé des données longitudinales permettant d'examiner plus finement les effets de l'entrée dans le rôle d'aidant et de la cessation de l'activité d'aide [14-16]. Les résultats de l'ensemble de ces travaux tendent à montrer que le fait de fournir une aide informelle est associé à des effets négatifs à la fois sur la santé physique des proches aidants (état de santé perçu, symptômes

[9] Rapport adopté le 1er décembre 2017. « La prise en charge des aides à l'autonomie et son incidence sur la qualité de vie des personnes âgées et de leurs proches aidants ».

[10] Cette méthode, consistant à valoriser l'aide informelle au prix du plus proche substitut marchand, est appelée *méthode des biens proxy*. D'autres méthodes existent pour estimer la valeur économique de l'aide fournie par les proches aidants (voir [9]), mais toutes concluent à des montants très élevés.

[11] Données statistiques à un moment t.

physiques) et sur leur santé mentale (stress, détresse, dépression, perte de bien-être subjectif). Ces effets sont plus marqués chez les aidants fournissant une aide intensive ou une aide à un conjoint plutôt qu'à un parent [14, 15].

Les résultats des études économiques confirment les conséquences négatives de l'aide informelle en termes de santé et de bien-être. Fournir une aide informelle à un parent augmente les probabilités d'avoir des douleurs qui affectent la vie quotidienne et de déclarer une santé perçue mauvaise ou médiocre [17], et entraîne des problèmes cardiaques chez les hommes célibataires qui fournissent une aide qui dure dans le temps [18]. Concernant la santé mentale, l'aide informelle joue négativement sur le niveau de satisfaction dans la vie des proches aidants [19] et est associée à une augmentation de la détresse psychologique et des scores de dépression, chez les enfants qui s'occupent d'un parent [17, 20]. Schmitz et Westphal soulignent que le volume d'aide informelle fourni par les aidants ne joue pas sur leur santé physique, mais a un fort effet négatif sur leur santé mentale [21]. Mais, celui-ci semble disparaître après quelques années.

Le *Tableau I* permet d'illustrer les conséquences de l'aide informelle sur la santé déclarée dans l'enquête CARE de 2015. En France, environ un quart des aidants déclare que l'aide prodiguée engendre une fatigue physique, une fatigue morale ou de l'anxiété, du stress et du surmenage, et environ un cinquième des aidants rapporte des problèmes de dos ou des troubles du sommeil. Ils sont moins nombreux à déclarer se sentir dépressifs (7,5 %) ou à avoir des problèmes de palpitation ou de tachycardie (5,3 %). Au total, près de la moitié des aidants (47,4 %) rapportent néanmoins que l'aide qu'ils prodiguent entraîne au moins un problème de santé.

### Effet de l'aide sur l'activité professionnelle

Pour de nombreux aidants en âge de travailler, le soutien apporté à un proche âgé en perte d'autonomie peut entrer en concurrence avec l'exercice d'une activité professionnelle. La problématique de l'articulation entre aide et travail constitue aujourd'hui un objet d'étude de premier plan dans ce champ, renouvelant les travaux économiques sur la conciliation entre la vie familiale et la vie professionnelle initialement menés dans le cadre de la parentalité.

Tout comme l'état de santé de l'aidant, exercer ou non une activité professionnelle peut constituer à la fois un déterminant et une conséquence de l'implication dans l'aide. La capacité à démêler les différents liens de causalité constitue donc ici aussi un défi méthodologique que tentent de résoudre les économistes appliqués[12].

L'objectif, au cœur de la littérature, est d'identifier l'effet propre du comportement d'aide sur l'exercice d'une activité professionnelle : soutenir un proche âgé implique-t-il de renoncer à toute ou partie de son activité professionnelle ? Si oui, quels dispositifs sociaux permettraient de limiter les tensions entre les deux activités ? Selon les résultats de la littérature [22, 23], être proche aidant n'aurait aucun effet significatif sur la probabilité de quitter le marché du travail, sauf pour les aidants les plus intensifs, chez qui une diminution significative mais modeste de la probabilité de travailler est observée. On note en revanche beaucoup plus fréquemment une diminution du temps de travail, du taux de salaire, ainsi que des ajustements des conditions d'emploi. Les effets sont néanmoins variables d'un pays à l'autre, selon les contextes institutionnels et culturels. Certains travaux récents permettent cependant de mettre en évidence des effets à long terme : même plusieurs années après avoir été aidant, des effets négatifs et significatifs sur la probabilité d'être actif à temps plein, sur le salaire et sur les droits à la retraite sont observés, signes que l'activité d'aidant a des répercussions sur l'ensemble de la trajectoire professionnelle [22, 24].

Réciproquement, la manière dont la position vis-à-vis du marché du travail conditionne le comportement d'aide fait l'objet d'une moindre attention. Elle est cependant intéressante à double titre : d'une part, elle renseigne sur l'évolution attendue de l'aide informelle dans un contexte de participation croissante des femmes au marché du travail et de recul de l'âge effectif de départ à la retraite ; d'autre part, les résultats mettent en évidence un faible pouvoir explicatif de la position sur le marché du travail sur le comportement d'aide. Bergeot et Fontaine mettent par exemple en évidence au niveau européen, la très faible sensibilité de l'implication dans l'aide à un parent âgé, selon que l'individu est ou non à la retraite [25]. Selon les auteurs, le degré d'implication dans l'aide serait en premier lieu dicté par le besoin de prise en charge, la position sur le marché du travail de l'aidant ne jouant qu'un rôle secondaire. Pour une majorité d'aidants en emploi, l'activité d'aidant se traduirait ainsi par une contraction des temps familiaux et sociaux.

## L'aide informelle, substitut ou complément de l'aide professionnelle ?

À côté des travaux s'attachant à révéler les coûts de l'aide profane, une problématique spécifique, celle du degré de substituabilité entre l'aide informelle et l'aide professionnelle, fait l'objet d'une attention particulière en économie de la santé : un recours croissant à l'aide informelle s'accompagne-t-il d'une diminution, d'une stabilité ou d'une augmentation du recours à l'aide professionnelle ? Réciproquement, un recours croissant à l'aide professionnelle implique-t-il une diminution, une stabilité ou une augmentation de l'aide informelle ?

[12] L'économie appliquée comprend entre autres l'économie de la santé, l'économie de l'éducation, l'économie du travail, l'économie de la famille ou l'économie de l'environnement.

| Conséquences en termes de santé déclarées par les aidants | Pourcentage d'aidants concernés |
|---|---|
| Fatigue physique | 24,1 |
| Problèmes de dos | 18,0 |
| Palpitations, tachycardie | 5,3 |
| Troubles du sommeil | 17,7 |
| Fatigue morale ou découragement | 23,1 |
| Sentiment dépressif | 7,5 |
| Anxiété, stress, surmenage | 27,2 |
| **Au moins un des problèmes de santé listés ci-dessus** | **47,4** |

***Tableau I.*** ***Les conséquences de l'aide informelle sur la santé déclarée par les aidants.*** En 2015, 24,1 % des aidants déclaraient que l'aide informelle qu'ils apportaient entrainait une fatigue physique. La question posée aux aidants était la suivante : « Je vais vous citer/présenter une liste de conséquences que l'aide que vous apportez à [Prénom] peut avoir sur votre santé. Dites-moi si elles vous concernent actuellement ». Les personnes répondantes étaient des proches aidants, âgés de 18 ans ou plus, de personnes âgées de 60 ans ou plus, vivant à leur domicile, résidant en France métropolitaine (Enquête CARE ménage – volet aidant, 2015, Drees).

## La nature du lien entre aide informelle et aide professionnelle : un déterminant majeur de l'efficacité des politiques publiques

La question du lien entre le recours à l'aide profane et le recours à l'aide professionnelle est importante à plusieurs titres. Elle conditionne tout d'abord l'effet attendu d'une politique publique de solvabilisation croissante de l'aide formelle à domicile : le recours croissant aux aidants professionnels – par exemple, par une politique de subventionnement public – bénéficie-t-il aux aidés, qui voient leur volume d'aide s'accroître, en cas de stabilité ou d'augmentation concomitante de l'aide informelle, ou aux proches aidants, qui peuvent alors réduire leur implication ?

Ce lien conditionne également l'efficacité d'une action publique de réduction du taux d'institutionnalisation des personnes âgées, soutenue par une consolidation des aides professionnelles à domicile : si l'aide professionnelle et l'aide informelle sont complémentaires, favoriser le recours à l'aide professionnelle à domicile n'aura aucune incidence sur le recours effectif aux aides à domicile pour celles et ceux, sans doute majoritaires, dont les ressources en aide informelle sont déjà épuisées.

Enfin, la nature du lien entre les deux types d'aide conditionne les effets attendus de la baisse tendancielle des ressources en aide informelle sur la demande d'aide professionnelle : doit-on, face à une possible diminution de la mobilisation familiale, anticiper une augmentation de la demande d'aide professionnelle à domicile, ou une augmentation de la demande d'entrée en établissement ?

## Une faible substituabilité entre les deux types d'aide ressort majoritairement des travaux existants

Une première série de travaux s'intéresse à l'effet causal de l'aide informelle sur l'aide professionnelle. La plupart de ces travaux, essentiellement sur des données américaines, soulignent qu'une hausse de l'aide informelle entraîne une baisse du risque d'entrer en maison de retraite, ainsi qu'une diminution des hospitalisations, de l'aide formelle à domicile pour les activités de la vie quotidienne, et des visites chez le médecin [4]. Les travaux menés à partir de l'enquête européenne SHARE (*the Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe*) confirment la relation de substituabilité observée entre l'aide informelle et l'aide formelle peu qualifiée (aide pour les tâches ménagères, non soignante), mais trouvent une relation de complémentarité pour l'aide qualifiée à domicile (soins corporels et soins infirmiers), les hospitalisations et les visites chez le médecin [26, 27].

Une seconde série de travaux concerne l'effet de l'aide formelle sur l'aide informelle. Une question centrale est celle de la manière dont la famille ajuste sa capacité de prise en charge lorsque l'État, par l'intermédiaire d'un financement public de l'aide professionnelle, par exemple, offre, lui aussi, des soins de longue durée. Cette question renvoie au traditionnel effet d'éviction pointé par les économistes, selon lequel le renforcement des solidarités publiques se traduirait par un affaiblissement des solidarités familiales. Les résultats sont ici plus ambigus, notamment en raison de la plus grande difficulté à corriger des biais d'endogénéité[13] et de la variabilité des échantillons étudiés et des systèmes de prise en charge de la perte d'autonomie. Une étude récente menée à partir

[13] Dans les études empiriques, les biais d'endogénéité empêchent de mettre en lumière une relation de cause à effet entre deux phénomènes. Ces biais surviennent lorsque les deux variables étudiées (ici l'aide formelle et l'aide informelle) s'influencent simultanément ou lorsque des facteurs qui agissent sur ces deux variables sont inobservés dans les données.

### La situation des proches-aidants

La loi de l'*adaptation de la société au vieillissement* du 28 décembre 2015 définit le *proche aidant* comme « la personne qui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne ».

En 2018, on estimait en France à près de 11 millions le nombre de proches aidants en France. La très grande majorité d'entre eux viennent en aide à des membres de leur famille. La législation restait alors encore largement incomplète, et, par exemple, ne dotait pas les aidants familiaux d'un statut leur permettant d'assister leurs proches dans de bonnes conditions, en particulier lorsqu'ils exercent une activité professionnelle.

Le congé de proche aidant qui remplace le congé de soutien familial depuis 2017 (décret n° 2016-1554 du 18 novembre 2016), permet de cesser temporairement (3 mois renouvelable sans dépasser 1 an sur l'ensemble de la carrière) son activité professionnelle pour s'occuper d'une personne handicapée ou faisant l'objet d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité.

Accessible sous conditions (lien familial ou étroit avec la personne aidée, résidence en France de la personne aidée), ce congé est assorti depuis le 1er octobre 2020 d'une indemnisation (allocation journalière du proche aidant [AJPA]) d'un montant de 43 euros pour les personnes en couple et de 52 euros pour les personnes seules). Le décret validant l'entrée en vigueur (n° 2020-1208) vient d'être publié le 2 octobre 2020 au *Journal officiel*.

de l'enquête européenne SHARE [28] fait état d'un effet positif et significatif du volume d'aide formelle sur l'aide informelle reçue par les personnes âgées, ce qui témoigne, selon les auteurs, de l'existence d'un besoin de prise en charge de l'aidé, qui n'est pas totalement couvert par l'aide professionnelle subventionnée. À l'inverse, Ettner, Stabile *et al.* indiquent, à partir de données américaines et canadiennes, que la prise en charge publique de l'aide formelle entraîne une réduction de l'aide informelle [29, 30]. Toutefois, la majorité des études semblent s'accorder sur le fait que l'effet d'éviction de l'aide informelle par l'aide formelle, lorsqu'il existe, est de faible ampleur. Par exemple, sur des données françaises, Arnault montre, à partir de l'enquête Handicap-Santé (2008) de la Drees, que le prix de l'heure d'aide à domicile, variable d'un département à l'autre, ne joue pas sur le volume d'aide informelle reçu par les personnes âgées en perte d'autonomie [31]. Selon Fontaine, le fait de bénéficier de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), qui couvre une partie de l'aide formelle, n'a qu'un effet très limité sur la proportion de l'aide informelle apportée par la famille [32]. Enfin, Perdrix et Roquebert estiment, à partir de l'enquête CARE, qu'une hausse du volume d'aide formelle entraîne une légère baisse de la probabilité de recevoir une aide informelle dans les activités de la vie quotidienne ; mais cet effet se concentre sur l'aide fournie par des aidants secondaires (hors conjoints et enfants) [33]. À la marge extensive, ces auteurs ne trouvent pas d'effet significatif de l'aide formelle sur le volume d'aide informelle apporté.

## La place des aidants dans les politiques d'aide à l'autonomie

La mise en évidence des effets de l'aide sur la santé, les parcours professionnels et plus généralement la qualité de vie des aidants contribue à faire du soutien aux aidants un enjeu de politique sociale. Collectivement, ces effets nous interrogent sur l'efficacité du partage actuel des efforts de prise en charge, entre ce qui relève des solidarités publiques et ce qui relève des solidarités privées (familiales pour l'essentiel).

Un modèle de prise en charge faisant reposer le soutien aux personnes âgées en perte d'autonomie sur les proches aidants tend, en particulier, à consolider un certain nombre d'inégalités sociales préexistantes [34] : inégalités socio-économiques entre femmes et hommes, étant donné que l'aide, et les coûts qui lui sont associés, sont plus fréquemment supportés par la population féminine ; inégalités sociales entre familles, du fait des inégalités d'espérance de vie avec incapacité, mais, également, du fait de l'inégale répartition des ressources financières dont dispose les familles leur permettant un recours à des services médico-sociaux ; inégalités sociales au sein des familles, dès lors que l'organisation familiale de la prise en charge conduit à faire reposer l'aide sur les membres de la famille ayant les plus faibles coûts d'opportunité (par exemple, ceux ayant les plus faibles qualifications professionnelles).

### Un héritage : le principe de subsidiarité

Les politiques publiques de prise en charge de la perte d'autonomie se sont historiquement inscrites en France dans le cadre de l'aide sociale, avec des prestations sociales non contributives, mais attribuées sous condition de ressources et après mise en œuvre du principe de subsidiarité. Ce dernier, issu du Code de l'action sociale et des familles (CASF), définit une frontière entre solidarités familiales et solidarités publiques. Sauf disposition contraire, le principe de subsidiarité conditionne l'accès à l'aide sociale et le montant de cette dernière, à la mise en œuvre préalable de l'obligation alimentaire[14]. Soulignons que l'obligation alimentaire, définie dans le Code civil, ne se limite pas aux simples « aliments » et englobe en pratique l'habillement, le logement, le chauffage, les soins médicaux et médicosociaux [35]. Le principe de subsidiarité revient

[14] L'article L. 132-6 du CASF stipule que « la proportion de l'aide consentie par les collectivités publiques est fixée en tenant compte du montant de la participation éventuelle des personnes restant tenues à l'obligation alimentaire ». L'obligation alimentaire concerne selon le Code civil les ascendants envers leurs descendants et réciproquement, sans être limitée par le degré de parenté, ainsi que les beaux-parents et leur gendre ou belle-fille.

donc à n'activer les solidarités publiques qu'après mobilisation des solidarités familiales. S'il a été très longtemps à l'œuvre dans le cadre des prestations sociales visant à financer l'aide à domicile [36], il n'est en principe aujourd'hui plus appliqué dans une majorité de prestations sociales. Pourtant, des travaux récents montrent que les plans d'aide notifiés par les conseils départementaux dans le cadre de l'APA sont plus faibles, dès lors que les allocataires bénéficient de l'aide de proches, signe que le principe de subsidiarité reste actif, au moins partiellement [37]. Il subsiste en outre pleinement dans le cadre de l'aide sociale à l'hébergement (ASH), certains y voyant d'ailleurs la principale cause de non recours à cette prestation et le principal facteur expliquant l'importance du reste-à-charge en EHPAD.

## Les politiques d'aide aux aidants : un outil pour consolider la place des proches aidants ?

Les modalités de l'action publique actuelle vis-à-vis des proches aidants peuvent être analysées au regard du principe de subsidiarité. Les politiques sociales à destination des aidants se sont depuis un peu moins de 10 ans largement renforcées. Elles prennent la forme de congés, désormais indemnisés, de prise en compte de l'aide dans le calcul des droits à la retraite, de création de lieux d'accueil et d'information spécifiques, de prise en compte du rôle de proche aidant dans le dossier médical partagé ou de services de répit, financés en partie dans le cadre de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA). Ces différents dispositifs s'inscrivent dans une politique générale dite « d'aide aux aidants ». Il importe de souligner que leur objectif n'est pas de réduire l'implication des aidants. Au contraire, il s'appuie à la fois sur une volonté publique de valoriser leur contribution et de soutenir leur rôle de « producteur » de prise en charge, en essayant de réduire le coût de l'expression des solidarités de proximité, par exemple sur la vie professionnelle, la santé ou le niveau de vie. On serait assez naturellement tenté d'y lire une résurgence du modèle de la subsidiarité, consolidant la position centrale des proches aidants et réaffirmant la tradition française de solidarités publiques positionnées en aval des solidarités familiales.

Cette logique d'action publique n'est pas la seule possible pour réduire les effets négatifs de l'aide sur la vie des aidants. La fragilité du secteur médico-social illustrée dans de nombreux rapports publics, et remise en lumière dans le cadre de la pandémie de COVID-19, n'est pas étrangère à la charge pesant sur l'entourage familial. Une politique publique qui positionnerait les solidarités publiques en alternative aux solidarités familiales plutôt qu'en soutien, par l'intermédiaire d'un renforcement des services d'aide à domicile et d'une plus grande accessibilité financière et géographique aux différents services médico-sociaux, permettrait très vraisemblablement de réduire l'implication contrainte des aidants et ses effets négatifs. ◊

**The involvement of informal caregivers in self-help of the elderly: How far?**


### LIENS D'INTÉRÊT

*Les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêt concernant les données publiées dans cet article.*

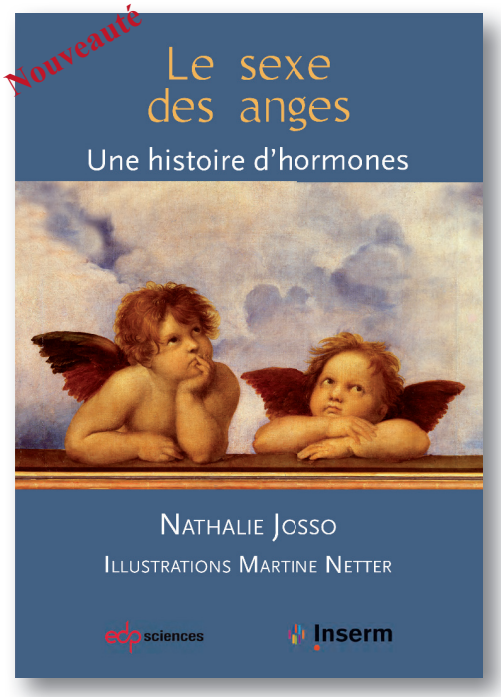

### RÉFÉRENCES


1. Brunel M, Latourelle J, Zakri M. Un senior à domicile sur cinq aidé régulièrement pour les tâches du quotidien. *Études et Résultats (Drees)* 2018 ; 1103.
2. Cheneau A. La politique d'aide aux aidants dans les soins de longue durée : enjeux qualitatifs et quantitatifs autour de l'aide des proches. Thèse de Doctorat en Sciences économiques 2019 ; Université de Grenoble Alpes.
3. Colombo F, Llena-Nozal A, Mercier J, Tjadens F. Help wanted? providing and paying for long-term care. *OECD Health Policy Studies* 2011 ; OECD Publishing.
4. Van Houtven C H, Norton E.C. Informal care and health care use of older adults. *Journal of Health Economics* 2004 ; 23 : 1159–80.
5. Maisonnasse F. Egalité entre les femmes et les hommes : le cas des aidants familiaux. *Regard* 2016 ; 50 : 99-107.
6. HCFEA. *L'implication des femmes seniors dans l'aide à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie et dans l'aide grand-parentale*. Rapport du Conseil de l'âge adopté le 14 mars 2019.
7. Besnard X, Brunel M, Couvert N, Roy D. Les proches aidants des seniors et leur ressenti sur l'aide apportée. Résultats des enquêtes CARE auprès des aidants (2015-2016). *Les Dossiers de la Drees* 2019 ; 45.
8. Brunel M, Couvert N, Roy D. Qui sont les proches aidants de personnes de 60 ans ou plus vivant à domicile ? *Actualité et dossier en santé publique (ADSP)* 2019 ; 109 : 15-9.
9. Davin B, Paraponaris A, Protière C. Pas de prix mais un coût ? Evaluation contingente de l'aide informelle apportée aux personnes âgées en perte d'autonomie. *Economie et Statistique* 2015 ; 475-476 : 51-69.
10. Lawton MP, Moss M, Kleban MH, *et al*. A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *J Gerontol* 1991 ; 46 : 181-9.
11. Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measures. *The Gerontologist* 1990 ; 30 :583–94.
12. Pinquart M, Sörensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology Aging* 2003 ; 18 : 250–67.
13. Vitaliano PP, Zhang J, Scanlan JM. Is caregiving hazardous to one's physical health? a meta-analysis. *Psychological Bulletin* 2003 ; 129 : 946-72.
14. Hirst M. Carer distress: A prospective, population-based study. *Soc Sci Med* 2005 ; 61 : 697-708.
15. O'Reilly D, Connolly S, Rosato M, Patterson C. Is caring associated with an increased risk of mortality? A longitudinal study. *Social Science & Medicine* 2008 ; 67 : 1282-90.
16. Schulz R, Mendelsohn AB, Haley WE, *et al*. End-of-life care and the effects of bereavement on family caregivers of persons with dement. *N Engl J Med* 2003 ; 349 : 1936-42.
17. Do YK, Norton EC, Stearns SC, Van Houtven CH. Informal care and caregiver's health. *Health Econ* 2015 ; 24 : 224-37.
18. Coe NB, Van Houtven CH. Caring for mom and neglecting yourself? The health effects of caring for an elderly parent. *Health Econ* 2009 ; 18 : 991-1010.
19. Van den Berg B, Fiebig DG, Hall J. Well-being losses due to care-giving. *J Health Economics* 2014 ; 35 : 123-31.
20. Oshio T. The association between involvement in family caregiving and mental health among middle-aged adults in Japan. *Soc Sci Med* 2014 ; 115 : 121-9.
21. Schmitz H and Westphal M. Informal care and long-term labor market outcomes. *J Health Economics* 2017 ; 56 :1-18.
22. Lilly MB, Laporte A, Coyte PC. Labor market work and home care's unpaid caregivers: a systematic review of labor force participation rates, predictors of labor market withdrawal, and hours of work. *Milbank Quarterly* 2007 ; 85 : 641-90.
23. Bauer JM, Sousa-Poza A. Impacts of informal caregiving on caregiver employment, health, and family. *Journal of population Ageing* 2015 ; 8 : 113-45.
24. Skira M. Dynamic wage and employment effects of elder parent care. *Int Economic Rev* 2015 ; 56 : 63-93.
25. Bergeot J, Fontaine R. The heterogeneous effect of retirement on informal care behavior. *Health Econ* 2020. doi: 10.1002/hec.4121.
26. Bolin K, Lindgren B, Lundborg P. Informal and formal care among single-living elderly in Europe. *Health Econ* 2008 ; 17 : 393-409.
27. Bonsang E. Does informal care from children to their elderly parents substitute for formal care in Europe? *J Health Economics* 2009 ; 28 : 143-54.

## RÉFÉRENCES


**28.** Carrino L, Orso CE, Pasini G. Demand of long-term care and benefit eligibility across European countries. *Health Econ* 2018 ; 27 : 1175-88.
**29.** Ettner SL. The effect of the medicaid home care benefit on long long-term care choices of the elderly. *Economic Inquiry* 1994 ; 32 : 103-27.
**30.** Stabile M, Laporte A, Coyte PC. Household responses to public home care programs. *J Health Economics* 2006 ; 25 ; 674-701.
**31.** Arnault L. La prise en charge des personnes âgées dépendantes : analyse microéconométrique de l'aide familiale. Thèse de Doctorat en sciences économiques. Université Paris-Dauphine (Paris) 2015.
**32.** Fontaine R. The Effect of public subsidies for formal care on the care provision for disabled elderly people in France. *Économie Publique/Public Economics* 2012 ; 28-29 : 271-304.
**33.** Perdrix E, Roquebert Q. Does an increase in formal care affect informal care? Evidence among the French elderly. *Mimeo* 2020 (halshs-02370689v2)
**34.** Fontaine R. Quelles solidarités vis-à-vis des proches aidants ? », *Actualité et dossier en santé publique (ADSP)* 2019 ; 109 : 40-2
**35.** Carbonnier J. *Droit civil. La famille, l'enfant, le couple.* 20e ed. Paris : Thémis Droit Privé, PUF, 2020.
**36.** Capuano C. *Que faire de nos vieux ? Une histoire de la protection sociale de 1880 à nos jours.* Paris : Presses de Sciences Po, 2018 : 352 p.
**37.** Arnault L, Wittwer J. Effets de la réforme de l'APA à domicile de 2015 sur les plans d'aide notifiés aux bénéficiaires, Document de travail 2019, Bordeaux Population Health, Inserm U1219.


**TIRÉS À PART**
R. Fontaine


Ce livre est l'histoire d'un parcours qui a mené à la caractérisation de l'hormone anti-müllérienne, l'AMH, hormone indispensable à la différenciation des sexes. Sans l'AMH, les filles n'auraient pas le monopole de l'utérus !
Substance testiculaire mystérieuse il y a cinquante ans, elle est aujourd'hui largement utilisée en endocrinologie pédiatrique et surtout en gynécologie pour évaluer les chances de fertilité féminine.
Nathalie Josso raconte, avec une clarté agrémentée d'une forte dose d'humour, les aléas de cette recherche, réussie à force de détermination, d'imagination et de hasards heureux. Son équipe a su attirer des collaborations du monde entier sans négliger pour autant le soutien inattendu d'un ouvrier de l'abattoir de la Villette, de la lapine Céleste et d'une bande de petits kangourous.
Ce témoignage, extrêmement accessible, devrait donner à de jeunes étudiants le goût et l'envie de la recherche.

*Pédiatre de formation, Nathalie Josso s'est très vite orientée vers la différenciation sexuelle fœtale, menant de front une activité médicale en endocrinologie pédiatrique et des recherches fondamentales centrées sur l'hormone anti-Müllérienne. Entrée à l'Inserm peu d'années après la fin de son internat, elle y a réuni une équipe jeune et enthousiaste qui, d'abord à l'École Normale Supérieure, puis à l'Université Paris-Sud, a permis à la France de conserver une place de leader dans le domaine de l'hormone découverte par Alfred Jost. Le Prix Andrea Prader, le Prix du Rayonnement Français et le Märta Philipson Award (Hôpital Karolinska de Stockholm) ont récompensé le travail de son groupe. Actuellement, Nathalie Josso partage son temps entre le laboratoire, la musique et les roses de son jardin.*

ISBN : 978-2-7598-2080-1 142 pages **20 €**

**BON DE COMMANDE**

**À retourner à EDP Sciences, 109, avenue Aristide Briand, 92541 Montrouge Cedex, France**
**Tél. : 01 49 85 60 69 - Fax : 01 49 85 03 45 - E-mail : françois.flori@edpsciences.org**

NOM : ..... Prénom : .....
Adresse : .....
Code postal : ..... Ville : .....
Pays : .....
Fonction : .....

Je souhaite recevoir
**Le sexe des anges : 20 € + 3 € de port = 23 € TTC**

en ..... exemplaire, soit un total de ..... €

❒ Par chèque, à l'ordre de EDP Sciences
❒ Par carte bancaire : ❒ Visa ❒ Eurocard/Mastercard
Carte n° |_|_|_|_| |_|_|_|_| |_|_|_|_| |_|_|_|_|
Date d'expiration : |_|_| |_|_| N° de contrôle au dos de la carte : |_|_| |_|_| Signature :